

VU Research Portal

Een reactie van ouders: Doe alsjeblieft even normaal.

Bakker, F.C.; Bakker-Nijman, M.B.

published in

Bewegen en hulpverlening
1990

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Bakker, F. C., & Bakker-Nijman, M. B. (1990). Een reactie van ouders: Doe alsjeblieft even normaal. *Bewegen en hulpverlening*, 7, 376-381.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Een reactie van ouders: 'Doe alsjeblieft even normaal'

Frank C. Bakker, Martine B. Bakker-Nijman, Weesp

Samenvatting. In onze reactie staat centraal de geleidelijke verschuiving van aandacht voor tekorten en achterstanden van ons kind met het syndroom van Down, naar aandacht voor de vooruitgang in haar ontwikkeling. Twee factoren die daarbij een rol hebben gespeeld worden besproken. Interventieprogramma's worden gezien in het licht van hun bijdrage aan die verschuiving en algemener aan het tot stand komen van een normale gezins-situatie.

Een primaire reactie

Om zes uur 's ochtends reed ik terug van het ziekenhuis naar ons huis. De gynaecoloog had het – overigens pas na aandringen van de verloskundige – tegen mij gezegd en ik had het Martine verteld. Ellen was een 'mongool'.

Direct na de geboorte hadden ze haar meegenomen en in een soort couveuse gelegd. Martine had haar nog maar nauwelijks gezien. Voor ik de verloskamer inliep om het aan Martine te vertellen, keek ik in de couveuse. Ja, het kon niet missen.

Wat later, toen Ellen even bij Martine lag, had de verloskundige gevraagd hoe ze zou heten. Ik had geaarzeld. Ellen Saskia hadden we afgesproken als het een dochter zou zijn, maar moesten we die naam ook aan haar geven? Die was toch voor een ander kind bedoeld?

Toen ik een paar uur later naar huis reed zag ik telkens weer het meisje – 15, 25 jaar? – aan de arm van haar moeder op weg naar de poli tandheelkunde. Ik had hen vanuit het raam van mijn kamer, dat neerkeek op de ingang van de poli, een paar keer gezien. Zij was voor mij het prototype van een 'mongool': plomp, lelijk, dik, een bril met dikke glazen, afhankelijk, nooit zelfstandig, met een moeder die er afgeleefd uitzag. En dat was dus nu ook onze toekomst. Al die dingen die ik belangrijk vond, konden we wel vergeeten: af en toe met z'n allen ergens wat gaan drinken of eten; met de kinderen naar een theater of iets dergelijks, een kind dat met rode oortjes een boek zat te lezen, misschien een muziekinstrument zou bespelen, mee zou gaan met kamperen, bij een vriendje ging logeren, anderen voor zich zou innemen omdat ze er zo leuk uitzag, op een gegeven moment niet om tien uur 's avonds, zoals afgesproken, thuis kwam, maar pas om half elf. Martine en ik zouden nog nauwelijks een avond samen weg kunnen, laat staan een weekend of langer. En dat eigenlijk voor de rest ons leven.

Ellen is nu ruim 12 en behalve het bespelen van een muziekinstrument is geen van mijn voorspellingen uitgekomen, zij het dat die rode oortjes bij het lezen voorlopig niet van de spanning van het boek, maar van de inspanning van het lezen komen.

Waarom die persoonlijke ontboezeming aan het begin van onze reactie op De Graafs artikel? Klaarblijkelijk had ik een sterk gegeneraliseerd – en achteraf gezien nog vertekend – beeld van kinderen met het syndroom van Down. Ellen werd naar dat beeld gevormd: zij was het meisje dat naar de poli liep, en haar toekomst, evenals die van ons, lag vast. Ellen was niet een kind, zoals andere, waarvan je op de keper beschouwd niet weet, wat ze uiteindelijk wel en wat ze niet zal kunnen. Bij haar wist je het wel: ze was immers een kind met het syndroom van Down. Dat was ook wat ik door de telefoon zei als ik vrienden en familie opbelde om te zeggen dat ons tweede kind geboren was, waarmee naar mijn gevoel tevens ongeveer alles gezegd was wat er te zeggen viel.

In onze reactie willen we vooral ingaan op de verandering van het beeld van Ellen als kind met het syndroom van Down, naar dat van Ellen als Ellen. In dat licht willen we ook 'early intervention programmes' bezien, en algemener, de bemoeienis van deskundigen met de opvoeding van ons kind.

Vergelijken met normale kinderen

In de aanvankelijke reactie op de geboorte van Ellen was niet alleen sprake van een sterk gegeneraliseerd beeld van kinderen met het syndroom van Down, maar werd zij tegelijkertijd op basis van dit beeld vergeleken met hoe een normaal kind zou zijn. Die vergelijking gaf onontkoombaar het gevoel een 'niet' getrokken te hebben. Ellen werd gekenmerkt door de dingen die ze niet kon of niet zou kunnen. Niet op een normaal tijdstip gaan zitten, kruipen, lopen. Zich niet zelf aan kunnen kleden als andere kinderen dat allang zouden kunnen, niet op eigen benen kunnen staan, niet zelfstandig naar school, gym- of zwemclub kunnen fietsen. En passant werd ook de toekomst van het gezin in deze termen geformuleerd: niet met z'n vieren kamperen, niet naar een theater en niet af en toe met z'n tweeën weg.

Voor zover de vergelijking berust op een gegeneraliseerd beeld van DS-kinderen is ze onjuist. Dit beeld dekt immers niet het individuele kind dat wordt vergeleken, zoals inmiddels ook is gebleken. Een aantal zaken waarvan ik aannam dat zij die niet zou kunnen, kan ze wel.

De vergelijking is echter ook onjuist, voorzover ze berust op feitelijke kenmerken en prognoses van het individuele kind. Het is een vergelijking die per definitie geen perspectief biedt en ouders én kind met een probleem opzadelt dat niet op te lossen valt. Ellen leest dan weliswaar, maar het zijn boekjes op het niveau van halverwege groep 3 (klas 1) van de basisschool. Wanneer haar leeftijdsgenoten als referentie gekozen zouden worden, zouden haar pogingen om samen met haar moeder 's avonds voor het naar bed gaan nog een boekje te lezen, frustraties oproepen in plaats van plezier en voldoening. Zowel bij haarzelf als bij ons. Een stimuleringsprogramma, met



Ellen Bakker

behulp waarvan ze nu misschien een niveau hoger had gezeten, zet in dit perspectief geen enkele zode aan de dijk. Het maakt natuurlijk niet echt uit of ze als 12-jarige leest als een kind van 6 of van 7.

Vergelijken en waarderen

De vergelijking is wel voor de hand liggend, zoals bleek uit mijn primaire reactie, de reacties op Ellen uit onze omgeving en zoals ook blijkt uit het artikel van De Graaf. Een opsomming van kenmerken, afwijkingen en achterstanden ten opzichte van een normale ontwikkeling noodt als het ware tot een negatieve waardering.

'De hypotonie uit zich verder in een gebrek aan lichaamskracht dat ook invloed heeft op het uithoudingsvermogen en het gedurende langere tijd achtereenvolgende in een bepaalde houding kunnen volharden. Kinderen met DS zijn eerder moe dan andere kinderen. Ze zitten vaak liever dan dat ze staan en hoewel ze met een rechte rug kunnen zitten zakken ze vaak al gauw in elkaar, omdat dat minder kracht en energie kost' (De Graaf, p. 350).

Op de beschrijving zelf valt weinig af te dingen, zij het dat automatisch de tekortkomingen van het kind op de voorgrond treden en dat bij implicatie alle bemoeienis en interventies gericht zijn op het zo goed en zo kwaad opheffen van die deficiënties. Zo somber is het evenwel niet. Een bepaald kunstje aan de rekstok kon Ellen veel beter dan haar twee jaar oudere zus. Dankzij de hypotonie, in combinatie met de laxiteit van de ligamenten kan ze in alle mogelijke en vooral onmogelijke houdingen liggen slapen, waarmee ze bij de omstander op zijn minst verbazing oproept. Dankzij diezelfde eigenschappen heeft ze, toen ze een jaar of zeven was, diepe indruk gemaakt op leerlingen van de dansacademie van de theaterschool. In de pauze van de jaarlijkse uitvoering van de dansacademie, in het Cultureel Centrum in Amstelveen, liet Ellen zien hoe makkelijk een split en spagaat eigenlijk zijn. Gestimuleerd door de onverholen bewondering van de aankomende balletdanseressen wilde ze ook nog wel demonstreren hoe je je benen op je rug kunt leggen met je voeten onder je schouderbladen.

Het laatste hoort misschien thuis in de categorie curiositeiten. De voorbeelden vestigen echter de aandacht op wat het kind *wel* kan. Door sterk te appelleren aan datgene wat het kind kan, en haar daar ook consequent aan te houden wordt voor Ellen, het gezin en haar omgeving een dicht bij het normale liggende situatie gecreëerd. Een situatie waarin van haar wordt verwacht dat ze de dingen die ze kan ook daadwerkelijk doet: dat varieert van het tellen van het aantal ogen dat ze met de dobbelsteen heeft gegooit tot het zelf ophangen van haar jas. Van het zien of de ansichtkaart aan haar of aan haar zus is geadresseerd tot het opruimen van haar kamer. Wanneer ze de dingen die ze wel kan (of naar onze inschatting wel zou kunnen), niet

probeert te doen, wordt ze daarop aangesproken. Wat met zich meebrengt een gevoel van voldoening – wederzijds – wanneer het lukt, en een terechtwijzing of de opdracht 'probeer het nog maar eens', als het niet lukt¹. In die zin moet Ellen aan dezelfde eisen voldoen als ieder ander en wordt ze even vaak gecorrigeerd en geprezen.

Hoewel Ellen met haar beperkte capaciteiten onmiskenbaar afwijkt van een normaal kind, heeft ze geen uitzonderingspositie waar het gaat om de dagelijkse omgang met haar. Ze is niet 'zielig' omdat ze dingen niet kan die andere kinderen wel kunnen. Ze krijgt geen extra aandacht omdat het een bijzonder kind is en er wordt niet meer tijd aan haar besteed omdat ze achter ligt en een aantal deficiënties heeft. Dat wil niet zeggen dat ze niet meer tijd krijgt dan normaal gesproken een kind van 12 jaar zou krijgen – zeker wel. Die tijd en aandacht hebben echter met haarzelf te maken, niet met het feit dat ze een kind met het syndroom van Down is. Haar inspanning en die van ons zijn gericht op de voldoening die het geeft te merken dat ze vooruitgaat, dat ze 'boos' kan lezen zonder eerst de letters te hoeven spellen, iets dat een maand geleden niet lukte.

Achterstand en vooruitgang

Terugkijkend is het mogelijk twee factoren aan te wijzen die ertoe hebben bijgedragen meer en meer de aandacht te richten op haar vooruitgang ten opzichte van haarzelf, in plaats van haar achterstand ten opzichte van anderen.

De eerste hangt samen met de positie die zij in haar sociale omgeving inneemt en waarin zij in hoge mate zichzelf kan zijn. Interacties tussen haar en volwassenen én kinderen uit haar directe (woon)omgeving verlopen in veel opzichten normaal.

Vanaf het moment dat Ellen thuiskwam uit het ziekenhuis is er welbewust aan gewerkt dat haar sociale omgeving haar zou accepteren zoals zij was en op een normale manier op haar zou reageren. In eerste instantie had deze opstelling geen ander doel dan het opheffen van de ongemakkelijke situatie die dikwijls ontstond bij ontmoetingen, zowel thuis als op straat. Voor veel mensen was het moeilijk hun reactie te bepalen: moet je wel of niet in de kinderwagen kijken?; wat moet je zeggen?; kun je zo'n kind ook vasthouden?, de fles geven? Aarzelingen die bij een normaal kind niet snel optreden. Ze werden overwonnen door de kap van de kinderwagen naar beneden te doen (waarop vragen als slaapt ze goed?, drinkt ze voldoende?, is ze al gegroeid? in de regel vanzelf kwamen), door te vragen of iemand Ellen even wilde vasthouden, haar de fles wilde geven of op haar wilde letten als ze een schone luier moest hebben, enzovoorts. Dezelfde lijn werd gevolgd waar het ging om het ergens logeren, het bij iemand gaan spelen, en later, het op straat spelen, meegaan met gewone kampen, lid worden van plaatselijke gym- en zwemverenigingen (overigens niet altijd zonder enige schroom onzerzijds).

In hoeverre deze opstelling tot de relatief normale sociale situatie van Ellen heeft geleid, valt uiteraard niet vast te stellen. Wel kan gezegd worden

dat bovenbeschreven handelwijze een sterke wisselwerking had. Waar anderen gestimuleerd werden vooral op Ellen zelf te letten, lag het voor de hand ook zelf die opstelling te kiezen.

De tweede factor waardoor een vergelijking met leeftijdgenoten meer en meer op de achtergrond is geraakt hangt eenvoudig samen met de toenemende afstand tussen haar en haar leeftijdgenoten. Toen ze drie jaar werd, was het een pijnlijke ervaring te zien hoe onbeholpen ze met een beker omging in vergelijking met de andere kinderen op het verjaarspartijtje. Vergelijkingen nu, met andere 12-jarigen, zijn nauwelijks betekenisvol.

Interventieprogramma's

Vanuit onze ervaringen ben ik geneigd 'early intervention programmes' – en algemener professionele bemoeienis met de opvoeding van ons kind, primair te evalueren op hun bijdrage aan het tot stand komen van een 'normale' gezinssituatie. Een situatie waarin niet haar afwijking en achterstand de aandacht opeisen, maar haar (nog steeds onmiskenbare) vooruitgang. De bovenbedoelde bemoeienis zou gericht kunnen zijn op het laten zien wat ze kan en, zeker in het begin, op wat ze zou kunnen. Daarover zijn we pas geleidelijk aan zekerder van onszelf geworden. Die bemoeienis kan ook gericht zijn op een adequate houding tegenover haar en onze omgeving. In dat opzicht heeft het ons verbaasd dat De Graaf, in tegenstelling tot Gibson en Fields (1984, p. 359) geen gewag maakt van de winst in sociale ontwikkeling als gevolg van 'early intervention programmes'.

Die bemoeienis kan naar onze overtuiging niet het primaire doel hebben de achterstand te verkleinen. Of Ellen nu in niveau 2 leest, of in niveau 4, er zal erg veel blijven dat ze niet kan leren.

Noot

1. Binnen dit kader kan het ook dat tegen Ellen wordt gezegd 'doe niet zo achterlijk', 'doe alsjeblieft 's even normaal', of, omdat ze niet zonder gevoel voor humor, nog wel eens de neiging heeft de clown uit te hangen, dat over haar wordt gezegd 'dat kind is hartstikke gek'. Noch de volwassene die het zegt, noch haar ouders ervaren dit als storend, waarmee een beter bewijs voor een normale omgang nauwelijks te leveren valt.

Literatuur

- Gibson, D., & Fields, D.L. Early infant stimulation programs for children with Down syndrome: A review of effectiveness. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 1984 5, 331-371.

Correspondentie-adres:

Dr. F.C. Bakker
Achtergracht 86^c
1381 BR Weesp